

## ポピーの会 第 1 回交流会報告

平成 30 年 9 月 20 日 (木) 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 2 階小会議室にて、13:00~16:30 の予定で、会員 10 名 (岩手 1・福島 1・千葉 1・神奈川 3・京都 2・兵庫 1・広島 1) そして、付き添い 5 名の方が参加され交流会が開催されました。進行は、レジメ (①自己紹介②薬剤治療歴③筋トレ・リハビリ・ストレッチ・HAL④生活上の注意・工夫⑤病気とどう向き合うか⑥公的支援⑦患者会の運営) を配布し「思いを共有し、希望を叶える」よう語り合おうと題し進めました。

### 《会長挨拶》

会員の皆様より、お互いの事情や気持ちを語り合いたいと言う希望がありましたので、今回、初めて交流会を開催しました。レジメを配布しましたが、今、思われていること、苦しいこと、自分成りに工夫していることなど、何でも自由に話して頂き、お互いの経験が他の人の参考になればと、そして、またみんなで会いたいねと言える会にしたいと思えます。どうか宜しくお願いします。

### 《会員の発表》

#### 1. (Tさん 65 歳男性 岩手県在住)

発症して 11 年目に入ります。幸いにして、平らな所であればまだ杖なしで歩くことができますが、長距離歩行は、転倒予防のためトレッキングポールを使用しています。そして、緩い坂道なら歩けますが、階段は自力では昇降できません。また、床に座った状態からの立ち上がりは、何かに掴まらないとないことには立てません。

薬剤治療については、主治医の東北大学病院の先生が、薬剤効果の確認をされていないのか、兎に角薬は一切勧めません。従って、今まで薬の服用は全くありません。因みに、診察は半年に一回のサイクルで、主に問診と血液検査そして握力測定のみです。握力は親指と人差し指で握力計を握る形になり、左右とも 13 キロ程度あるので、車のハンドル操作は今のところ支障ありません。

私の場合、岩手県内のお医者様ではこの病気を特定することが出来ず、東京の病院に行き、もしかしたらと言われ、発症から 3 年経って東北大学病院で筋生検を受け病名が特定されました。最初異変を感じたのは右手中指の指先で、ゴルフクラブを握る感覚がどうもおかしい、当初は力が抜け一時的にスコアが良くなった時期もありましたが、そのうちクラブが飛んで行ってしまう有り様で、危険を伴いながらも

プレーを続けましたが、3 年前にゴルフを止めました。今ではクラブを振ることも出来ません。

#### 2. (Mさん 59 歳女性 兵庫県在住)

初めまして、この会のホームページを知ったのも、入会したのも今年になってからです。診断を受け、筋生検の結果が出たのは今年の 3 月です。何かおかしいと思ったのは 3、4 年前で、小さな水溜まりを飛んだら膝がグニャっとなり転んでしまい、えっ何で、そのうち家の階段の昇降もしんどくなって、踏み込みが高いので、手すり無しでは昇れなくなって来て、老化で体力が落ちた訳でもないし、力が入らないのは何かおかしいと思ってはいたが、ただ痛みはないし……。普段は、現役で歯科衛生士の仕事をしていて、65 歳まで働けると言われていますが、自分ではあと 1、2 年頑張られたらいいかなと思ひ、

あと2年を目標に仕事をしています。

実は、一番初めおかしいと思ったのが嚥下障害で、耳鼻科に行ってみてもらったら「喉元の老化が始まっている」と言われました。55歳でもう老化なのかなあと考えて、仕事柄、咀嚼（そしゃく＝食べ物をよくかみ砕き飲み込む）機能の回復体操を勉強しながらしていたが、一向に良くならないまま1、2年が過ぎ、少しずつ衰えは感じるものの、食べ物を工夫してなんとか食べていました。それと並行して脚に異変が、少し若い頃は、娘とクラシックバレエを習い普通に動けていたのに、久しぶりにラジオ体操をしたら、屈伸体操が思うようにできなくなり、おかしいなあと考えたが痛みもないし、これも体力の低下かと思い、女性専門の筋トレクラブ「カーブス」に入会し鍛えたが、2か月に1回の体力測定で、徐々に屈伸や腹筋ができなくなって来ました。そのうち、和式のトイレはすごく困る状態で、一度座ってしまうと何かに掴まないと、立ち上がるのがしんどくなりました。そして、仕事では患者様の前であつこ悪いところを見せられないので、ごまかしながら仕事をしていましたが、病名が分かり、院長はじめスタッフの方に説明をしてからは、みなさんから、ご協力やご配慮を頂き日々仕事をしている状況です。

薬剤治療は、医師の勧めもないので全くしていません。診察は月に1回、握力・肺活量・心電図・脚の動きの測定と問診をしますが、薬剤治療については、副作用が出るし、余り効果がないと言うことでしていません。実は看護師をしている娘は、この病気のことを知りませんでした。また、主治医の先生は私が初めてで、兵庫医大の先生を紹介して頂いたが、その先生も、この病気のことを余り詳しく知らないのか積極的に治療は勧めず、今は、HAL治療を試験的にしていると言うことでした。また、筋トレは止めた方が良いと言われ、今は止めました。

### 3. (Iさん 83歳男性 京都府在住)

5年ほど前から、喉に食べた物が詰まるので何かおかしいと思い、初め消化器内科に行き、胃カメラ等の検査をしましたが問題はなく、少し大きな病院で診てもらっても問題は無いと言われ、喉の詰まりはそのうち良くなるのかと思っていたところ、神経内科のある病院を紹介され針筋電図検査をしましたが、ここでも問題ありませんでした。しかし、何か原因があるのではと思い、更に大きい京都の府立病院を紹介され、同じような検査を行った結果、若しかしたら「封入体筋炎」では、但し、筋生検をしないと断定はできないと言われ、昨年10月に手術をして病名が特定されました。ここまで来るのに4年半掛かりました。その後も府立病院に2か月毎に通っていますが、治療法は特に何もなくて様子を見るしかないと言われていました。

5年目に入りますが、今では嚥下障害だけではなく、左腕が上がらなくなり、腕も足も筋肉の衰えは目に見えて進行していると感じます。現状は、歩くことは杖無しでもどうにか歩けます、立ち上がりは四つん這いになって目一杯力を出せば何とか歩けます。

直近のことですが、急に左の耳が「ボワーン」と耳鳴りがするようになり、近所の耳鼻科に行ったら左の耳の聴力が弱っているとのことで、点滴したり、色々薬を飲んだりしましたが、原因がわからないまま時間が過ぎ、最後に先生から「突発性難聴」と言われました。耳が「ワン・ワン」となるのは精神的にもものすごく辛いもので、掛かり付けの先生から、安定剤を飲まないでことには仕方ないと言われました。府立病院の先生に相談したら、そこの耳鼻科を紹介され診て頂いたら、耳に水が溜まっていると言われ、早速、水を抜いたら耳鳴りがピタッと治り安心しました。その原因は、嚥下障害を繰り返すうちに、耳へと通じる管に水が入り込んだそうです。同じような症状が出た方はどうぞ参考にしてください。

### 4. (Yさん 77歳男性 千葉県在住)

4年前にポピーの会へ入会しました。私は、週に2回ほど1,000m位休み休み水泳をやるなかで耳に水が入り、そのうち取れるだろうと安易に思っていたのですが、私も同じように耳が「ワン・ワン」と鳴り出したので、お医者さんへ行き診察を受けたところ、先生から「突発性難聴」と言われました。治る保証は薄いを試してみる価値はあると言われ、耳の中に抗生物質の注射をしました。しばらく様子を見ていましたが、1週間経っても、2週間経っても一向に良くならないので、先生におかしいのではと言ったら、「仕方ないかなー」と言われ、医者も随分無責任だなあーと思った次第です。

実は、耳の前に筋肉痛があり、これも老化現象で仕方ないのかなあーと暫く様子を見ていました。そのうち、嚙下障害の症状が少し出て耳鼻科に通っていたら、神経内科も受けた方が良さだろう言われ早速に行き、筋電図、筋生検を受けた結果、間違いなく「封入体筋炎」と診断されました。その際、グロブリン注射を勧められたが、治る保証もないうえ高価なことから様子を見ることにし、3か月毎に経過観察を受けています。また、嚙下障害の対応もしながら生活しています。この度、先生より、嚙下の状態を検査することで有効的な治療が見つかるかもしれないと言われ、来月入院検査を予定しています。

現在は、週2回の水泳と軽い筋トレを行っています。ここに来て、歩行が徐々に困難になって来たので、長距離歩行はポールを使用しています。また、3年前までは手すりが無くても階段の昇降はできましたが、今は手すりが必要不可欠になりました。私は、2006年車を運転中、左臀部に鈍痛症状が出たのが最初で今に至っています。主治医からは気休めなのか、「他の患者さんと比べ進行度合いが遅い」と言われています。

#### 5. (Iさん □歳女性 広島県在住)

診断が下りたのは今から2年前で、それ以前はC型肝炎を患い長く治療続けていました。完治はしたものの薬の副作用の影響で、身体が随分衰え歩き方も正常な姿勢を保てなくなりました。健康的な歩き方を取り戻すべく整体に行ったり、自分なりに工夫したりして過ごす中、運動不足や歳のせいだろうと思ったり、でも、何かおかしいと感じながら月日が過ぎ、色々なことを経て今に至っています。

現状は、カートを横に置きそれに掴まり家の中も外も歩いています。それがないと、膝を手で押さえながらやっと歩く状態になります。身体の状態を先生にお聴きしてもよく分からなくて、最近では左手が弱って来て、楽器の操作が思うように出来なくなり、この先何時までできるか不安です。また、日常生活は色々工夫しながら何とか送っています。台所仕事も立ったり座ったりしながら何とか熟しています。

薬は、グロブリンは効く人もいる様だが効かないのが一般的だ、ステロイドは一時的に元気にはなるが、副作用が怖いと言われ、全く使用していません。そんなことで、私は呑気に気楽に過ぎしています。

#### 6. (Iさん □歳男性 京都在住)

私は、滋賀県内でバイクを運転中車とぶつかり、道路の端から端まで飛ばされる事故に会い、救急医療センターに運び込まれ、骨折はしていないが左大腿部断絶と診断されました。そして、骨折がないことから別な病院に移され入院治療をしていましたが、歩行がどうもおかしいと感じ、地元の京都の病院へ移り検査をしましたが原因が分からず、しばらく筋肉の回復を待ったが良くならないので、今度は市立病院へ移り、神経内科で筋生検を受けたら、今直ぐ100%断言はできないが「封入体筋炎」ではないかと言われました。

治療はステロイドが中心になると言うことで点滴しましたが、副作用で肝臓がやられ少し危ない状態になりました。その後、ステロイドは身体に合わないからグロブリンに変えましょうと言われ、治療を続けましたが良くなることはありませんでした。筋生検の最終結果を待って退院したのが今から8年前のことです。その後、金沢のポピーの会の事務局に相談したら田中先生を紹介され、治験の枠があると

言うことで紹介状を持って病院に行きましたが、副作用が出るということで断られました。それから、グロブリンは嚥下障害に効くと言われ少しやっていたのですが、効果は出ませんでした。次に、愛知のリハビリを専門とした病院を紹介されました。そこはリハビリ器具を使い、主に脳梗塞患者等の歩行回復を目的としたリハビリでしたが、2か月ほど入院し首の頸椎を痛めることになってしまいました。結果的に、身体全体の筋力低下に繋がってしまい、今では、中腰状態だと介助がないと立てなくなりました。私は、嚥下障害も少し有りますが、それ以上に足腰の衰えが著しく先行き心配です。

#### 7. (Tさん 62歳男性 神奈川県在住)

皆さんが先ほどまで話された症状、進行状態はほぼ同じです。はっきり分かりませんが10年位前に発症したのではと思います。また、4年前に筋生検を受け病名はすぐ分かりました。先生から皆さん通る道だと言われ、何も聞かずステロイドパルスを受けました。唯、3日で腕がやせ細りびっくりして直ちに止めました。免疫グロブリンも受けましたが、治療中3、4日寝たきりの状態になり、余計歩けなるので止めました。まだ、歩くことはできますが、皆さんと同じように立ったり座ったりは辛くなって来ました。今年に入り、階段の昇降も手すりが必要になって来ました。

現在受けている治療は皆さんとは根本的に違います。安倍首相が罹った潰瘍性大腸炎の治療法で「便移植」です。慶応、千葉、順天堂大学病院が対応していますが、色々制約があり、潰瘍性大腸炎かクローン病の患者で、移植する便は2親等まで、又は配偶者となっています。唯、配偶者も他人なことから、できれば健康で筋肉が付いた男性の便が欲しいと思い、大阪の病院を探して来ました。この封入体筋炎はまだ原因が何であるか分からないですけど、遺伝子によるものなのか、或いは自己免疫疾患なのか、自己免疫疾患は腸内で治るのではないかと考えられて来て、自分の身体が弱いから自己免疫疾患に掛かってしまうと仮説を立て、アメリカだと保険が利くが、日本はまだで少し高価だが「便移植」を取り入れました。移植する便は先生が選ぶので誰のものか分かりませんが、初めて移植した直後は病気が治ると感じました。走ることはできませんが、普通に立って歩けるし、目ははっきり見えるし。今まで初診入れ3回移植して80万ほど掛かりましたが、今では都内でも普及して価格が上がってしまい、この後続けると1回10万ほど掛かります。唯、人にもよりますが、腸内細菌をもっと強くし、より良いものにすれば、色々な病気を治せると考えられるので続けています。先週も便を移植して、立ち上がりも普通にできるし、手の指も力強く握れるし、その効果は2、3日しか続かないが、間違いなく、何か関係しているものがあると思います。今回、元気な人の便だったのか、脚のクッションは1週間ほど良い状態が続いています。現在、アメリカではカプセルになって口から飲むようになっているようです。価格次第では、薬を毎日飲めば普通の状態が維持できるので、日本でも早く保険が利くようになればと期待しています。

#### 8. (Hさん 〇歳女性 福島県在住)

5、6年前、顔の眉間とふくろはぎに「しこり」ができて、筋生検をしたら「サルコイドーシス」と言われました。階段を昇るのが困難になり、入院してステロイドパルス療法を受けました。ところが、免疫力が無くなり、右脳に炎症を起こし、左半身マヒになってしまいました。脳梗塞と同じ状態になり、2年以上前から首が下がり手の力も無くなり、症状が徐々に悪化して来たので検査をお願いしました。昨年暮れに再度筋生検を受け、結果が出るまではグロブリン療法を受けていましたが、結果が「封入体筋炎」だと分かり、今行っている治療法は無意味だと言われました。2年前頃から、手足が痛み筋肉も衰え歩くことができない状態になり非常に困っています。主治医から、この病気は普通痛みが出ないと言われましたが、皆さんはどうですか？

会長：痛みを訴える人、全く訴えない人、そして、その部位も人様々なことなど、この病気の一つの特徴だと国立病院の医師も言われていました。また、筋肉の症状も左右非対象など、ある医師は、ひょっとしたら「封入体筋炎」の中には、実は何種類も有り、その種類に応じた治療が本当は必要なのではないかと言った、医師の見解も有るそうです。

#### 9. (Aさん 69歳男性 神奈川県在住)

脚がおかしいと感じたのが12年前の57歳の時で、筋生検を受けたらどうも封入体筋炎らしいと言われました。12年経った現在は、家の中はどうか歩いていますが、外では100mが限界です。今日は、初めて来る場所なので車椅子で来ました。

現在は、ステロイドを朝5mm、昼に3.5mm、1日8.5mm飲んでいますが。実は4年前BYM338の治験を受ける際、ステロイドを止めないと駄目だと言われ、やむを得ず止めたらCK値が1000位に上がってしまい、半年くらい経ったら筋肉が攣縮<sup>れんしゆく</sup>し、杖無しでは歩けなくなって来ましたが、そのうち治験の薬がある程度効くだろうと思いつけていましたが、筋肉の状態は益々ひどくなる一方なので、1年で治験を辞退しました。2年後治験が終わり、結局その有効性は無かったと言うことらしいです。東京で5人受け、1人の方は効果が無いと判断し2か月で止め、私は歩けなくなったので1年で止めました。この間、ステロイドを止めたことで、嚥下機能も少し弱まりましたが、ステロイド治療を再開したら回復して来ました。先生の中にはステロイドを勧めない方がいますが、兎に角、私の場合ステロイドは絶対無くてはならないものだと思っています。

それから、血圧が高いので降圧剤を服用していますが、その副作用は、筋力低下、筋肉痛、歩行障害、嚥下障害と言った、封入体筋炎の症状と同じ症状が全部載っています。昨年の暮れ歩行が困難になり、思い切って降圧剤の服用を止めたら、筋肉量が1キログラム増えました。今朝も血圧は上が150ありましたが、降圧剤は服用していません。止めて半年くらい経ちますが、その効果を身体全身で感じることはありません。今日は、皆さんにステロイドを飲んで、どの程度の効果があるか伺いたいと思っています。

会長：今日、来られている中でステロイドを常用されている方は3人で、後の方は、最初から一切やらない、或いは副作用が酷く既に止められた方々です。

私は、病名を宣告された時にどんな治療法があるのか先生に尋ねたら、ステロイド、グロブリン点滴、免疫抑制剤の3つあると言われ、取り敢えずやってみようとステロイドから始め、3つともやりましたがこれといった効果はありませんでした。唯、現状ステロイドを飲んでいた方が嚥下機能に多少効くので、副作用が出ない程度に量を加減しこれからも続けます。それと、あるリハビリの先生から、この病気は治らないから歩かない方が良いと言われ、3年ほど前、ほとんど歩かず車椅子生活をしたら、本当に歩けなくなる経験をしました。人間の筋肉は使わないとどんどん委縮してしまうので、今は家の中を伝え歩きですが、1日200m程度1回は歩くようにして、それ以外もできるだけ車椅子は使わないようにしています。また、手の方も降圧剤を止めたら握力が少し回復し、今は右が10、左が11くらいです。

会長：先ほど言われた、1時間でも使わないと筋肉に影響を受ける「廃用症候群」又は「フレイル」という言葉がありますが、病気が無くても、じっとしているだけで筋力低下に繋がり、恐ろしいのは、単に力がなくなるだけではなく、全身の内臓と密接に関連していると言われ、糖尿、腎臓の悪化など、ありとあらゆる内臓の機能低下に繋がると言われています。そう言う意味で、身体を動かすことの有効性は異論のないところで、私のリハビリは家事です。掃除、洗濯、ゴミ出し、買い物など、朝食・夕食以外は全て自分でやっています。身体も頭も使い、これが1番のリハビリだと思っています。

会長：皆さんから一杯話が出ていた嚥下機能ですが、手引きでは25%の方が嚥下機能に影響を受けると

言われています、ここでは半分以上の方がいるのに割合が違うのか？また、筋力低下、嚥下機能、そして骨密度等は、生活に一番直結して影響すると、或る先生も言われています。

《Q&A》 “ここからフリートキングに入ります”

Q1. 嚥下障害対応として「あー・いー・うー」口体操の飲み込みリハビリ効果は？

A1. 目立った効果は感じないが、筋肉の張り、肩こり、血液循環、気分爽快など、筋肉を解すことは、全てに良いことだと思います。

Q2. 我々の病気はエビデンスがないので、自分の判断で治療法を選択することになりますが？

A2. 私の場合、治験でステロイドを止めたら、CK値が500→1000に上がり、ふくろはぎが<sup>れんしゆく</sup>攣縮し痛み、肩も関節痛になりました。唯、適量のステロイドを再開したら、CK値は元に戻り、ふくろはぎ、肩の痛みも無くなりました。また、嚥下機能も少しは良くなりました。ステロイドは絶対に欠かせません。

A2. 私の場合、歳も歳なのでこれと言って特別に薬やリハビリはしていません。自己流だけど、疲れない程度に手軽にできることや、ラジオ体操はできる範囲で毎日やっています。余り拘ることなく自然に任せ、痛みもないので気楽に過ごしています。また、買い物、近所の散歩等は無理をしない程度に、杖を持たずに歩いています。階段は寝室が2階にあるので、手すりに掴まり頑張って昇降しています。

Q3. パルスもグロブリン療法も試みましたが効果はなく、今は、CK値を抑えるためにステロイドを毎朝5mm飲んでいますが、脚が異常にむくんで太くなり鉛のように重くて、それを治す治療がないものか？

Q4. CK値が500→1000に上がることで身体にどんな影響を及ぼすものなのか？

A4. 国立病院の担当医師から説明を受けた内容は、CPKは筋肉から出るたんぱく質で、それが多く出れば何処か炎症を起こしていることになるが、他の臓器からも影響をかなり受け、日々の変化が非常に激しい数値で、ちょっとしたことで、その幅が300~400変化することはざらにあるそうです。また、個人差もあり、CK値が800ある人でも余り症状が進まない人もいて、我々の進行の診断としては、参考値であると医師は言われていました。唯、言えることは、特定の人何かをされて上がる、上がらないと、絶対値としての比較はできないが、その人にとって何かの影響を与えたかどうかと言った、別の要素のデータを除けば参考になるのではとされています。

Q5. BYM338 治験の薬は実際効くのか？

A5. 治験の時に、6分間でどれだけ歩けるかテストしたら、最初は400mくらい歩けたが、半年過ぎたら200mに落ち、結局、私にはプラセボ（治療効果のない薬）だったと病院から通知が来ました。

A5. 在るところから入手した英文で書かれた結果報告書では、実際服用してよく感じている人が多かったそうです。唯、数値として表れないので取り上げてくれないようです。

A5. 熊本のポピーの会の会員の方が、歩行が楽になったと言う話は聞きました。

Q6. ポピーの会の会員の遺伝子を解析し、共通した筋肉の悪所をゲノム編集することで、この病気の治療に繋がらないものか？

A6. 医療の世界は日進月歩で進んでおり、ゲノムの他にもIP Sの再生医療、筋ジス、パーキンソンの治験も始まっている中で、そのような医療機関から遺伝子等の提供を要請された際は、次の世代の人たちの為にも、会として積極的に参画したいので、皆さんにご協力頂きますので宜しくお願いします。

会長：最後に、これだけは言っておきたいと言う方いませんか？

Q7. 難病指定の申請をしたら却下された（千葉県）。そのことを主治医に話したら、貴方の場合は進行が遅いし元気だし、難病としての条件に届いていないと言われました。皆さんの所は如何ですか？

A7. 私の所も、要介護でないのに却下されました（兵庫県）。

A7. 私の場合は、先生と綿密に相談し申請をしました（神奈川県）。

A7. 難病指定を受けなくても、1級の障害者手帳を頂いているので医療費は掛かりません（神奈川県）。

A7. ペースメーカーを入れているので1級の障害者手帳を頂いているが医療費は1割負担です（千葉）。

A7. 私は難病指定を受けていますが、医療費は自己負担3～5千円です（神奈川県）。

A7. 私も難病指定を受けていますが、医療費は自己負担1万円です（京都）（岩手）。

A7. 認定されていないと将来的に治験やら研究に参画できないし、国からの補助が受けられないので、認定されていた方が良いと思います。

Q8. 今回出席予定の方で、転倒骨折して出席できないと連絡された方や、ホームページでも転倒の話が良く出てきます。転倒により別の病気まで併発する起因にもなるので、如何に転倒しないか、何か良い方策があれば教えて頂きたい？

A8. 気を付けることは勿論ですが、基本的に骨を強くすることも大事です。私の場合、骨を作る効率が良くなると言われ、納豆と牛乳を組み合わせて1日2回の割合で食べています。また、先生からは骨に刺激を与えないと強くなると言われ階段で鍛えています。また、オナロンという薬も服用しています。

A8. かかとを木槌で毎日100回叩くと、全身の骨密度が上がるそうです。

A8. 長く歩く際は、膝折れ防止の為に、必ずウォーキングポールを使っています。

A8. 杖やポールは、自分に合った持ち手の形、長さが伸縮するもの等色々あります。

会長：ご存知のように、石川県金沢市にある2か所の地域包括支援センターに、この会の支援をして頂いています。今では、その地域にこの病気の患者も会員もいないなか、故山田会長の縁で、今でも援助を受け会の運営をしている状況です。基本的にこのような患者会は、患者自身或いはその家族が運営しているのが、他の患者会のやり方です。唯、我々の病気の特徴として、少数の会員が全国に散らばり、年齢的にも平均75歳と高齢の方が多く、会を運営して行くには色々な労力が必要ですから、会員だけではできません。従って、彼らの活動無しでは会は存続しえないことをご理解頂きたいと思います。今のところ活動の中心は会報とホームページで、当初、会員同士が会えない分、ホームページで補えると思っていましたが、アンケートによると6割くらいの人しか見られていない状況です。4割の見られていない方にはそれなりの事情が有ると思います。そのようなこともあり、今回、第1回目の交流会を開催しました。

Q9. 会の現況を踏まえ、今後、交流会をどうするかご意見、ご要望等を下さい？

A9. 色々参考になったので、機会があれば是非開催してほしい。

Q10. 名前は略称で、会員の病歴等の情報を開示することができませんか？私の場合、家の中に一日中居るので気が滅入り、こんな時他の人は何をしているのかと心の支えになるのではと思います。

A10. 入会時に病歴に対するヒヤリングをしていません。また、病状、病歴等は個人情報として最も高度で、それを開示することはできません。唯、それ以外の連絡先等は、事務局を通じてお互いの合意確認が取れ、交流が図れるような会にしたいと交渉して行きます。尚、ホームページなら会員同士の心の支えになると思い、立ち上げた次第です。

A10. 現在、ホームページに投稿を頂いている方は 10 名ほどです。心のケアを目的にしていますので、皆さんも是非ご利用して下さい。

会長：遠いところから参加されると一泊泊まりになり大変だと思います。そこで、各地区に分かれミニ交流会を開催することが現実的だと思います。唯、誰かが音頭を取らないと難しい話です。これらのことを踏まえ、兎に角、交流会をまた開催できるよう努力しますので、皆さんのご協力も宜しくお願いします。これで第1回の交流会を終わりにします。本日は遠いところからご参加頂き大変ご苦労様でした。